



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2014-2015

TRABALLO DE FIN DE GRAO

A voz das persoas que viven un proceso de transplante: aproximación dende Terapia Ocupacional.

Jessica Antelo Álvarez

Xullo do 2015

Directoras do traballo

- ◆ Nereida María Canosa Domínguez: Profesora da Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.
- ◆ Adriana Ivette Ávila Álvarez: Profesora da Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
1.1. Transplante de órganos: contexto e epidemioloxía.....	6
1.2. Transplante de órganos e calidade de vida.	8
1.3. Transplante e Terapia Ocupacional.....	11
Xustificación	14
2. OBXECTIVOS.....	15
2.1. Obxectivo xeral.	15
2.2. Obxectivos específicos.	15
3. METODOLOXÍA	16
3.1. Ámbito de estudio	17
3.2. Entrada no campo.	17
3.3. Selección de informantes.....	18
3.4. Características dos informantes.....	19
3.5. Cronoloxía do estudo.....	21
3.6. Técnicas de recollida de información	22
3.7. Análise da información.....	23
3.8. Consideracións éticas	24
4. RESULTADOS	25
4.1. Medo e incerteza.....	25
4.2. Resiliencia	27
4.3. Cambios vitais.....	28
4.4. Traballo	33
4.5. Familia e redes sociais de apoio.....	36
4.6. Información, atención e sensibilización	41
5. DISCUSIÓN	45
6. CONCLUSIÓN.....	49
7. AGRADECIMENTOS	50
8. BIBLIOGRAFÍA	51
9. APÉNDICES	57

RESUMO

Introdución: O transplante de órganos é unha técnica que se aplica nos casos de existir unha perda de función nun órgano vital. Como consecuencia tanto da cronicidade da doenza como do proceso que trae consigo estar en listaxe de espera, prodúcense alteracións no benestar e calidade de vida das persoas.

Obxectivo: O obxectivo principal é explorar as vivencias de persoas transplantadas e indagar sobre a repercusión que ten esa situación sobre as súas ocupacións.

Metodoloxía: O estudo realizouse seguindo unha metodoloxía cualitativa de enfoque fenomenolóxico. A recollida de información levouse a cabo a través da realización de entrevistas *semiestruturadas* orientadas a coñecer as percepcións das persoas tras vivir un proceso de transplante, ademais da repercusión que este proceso tivo nas súas ocupacións.

Resultados: Trala análise da información, definíronse diferentes categorías de significado coas que se tratan de explicar o fenómeno de estudo: "medo e incerteza", "cambios vitais", "traballo", "familia e redes de apoio", "resiliencia" e "información, atención e sensibilización".

Conclusións: Os resultados confirman que vivir un proceso de transplante repercute no significado que lle conceden ás súas vidas, ó futuro, e á participación en ocupacións das persoas transplantadas e dos seus familiares; os cales demandan maior acceso á información, un trato máis apropiado por parte dos profesionais e atención integral. A labor do terapeuta ocupacional pode orientarse á colaboración coa persoa e a súa familia co obxectivo de mellorar a saúde e participación na comunidade.

Palabras clave: *Transplante de órganos, Terapia Ocupacional, ocupación e calidade de vida.*

RESUMEN

Introducción: El trasplante de órganos es una técnica que se aplica en caso de existir una pérdida de funcionamiento en un órgano vital. Como consecuencia tanto de la cronicidad de la dolencia como del proceso que trae consigo estar en lista de espera, se producen alteraciones en el bienestar y calidad de vida de las personas.

Objetivo: El objetivo principal es explorar las vivencias de las personas trasplantadas e indagar sobre la repercusión que tiene esa situación sobre sus ocupaciones.

Metodología: El estudio se realizó siguiendo una metodología cualitativa de enfoque fenomenológico. La recogida de información se hizo a través de entrevistas individuales semiestructuradas orientadas a conocer las percepciones de las personas tras vivir un proceso de trasplante, además de la repercusión que este proceso tuvo en sus ocupaciones.

Resultados: Tras el análisis de la información, se definieron diferentes categorías de significado con las que se tratan de explicar el fenómeno de estudio: “miedo e incertidumbre”, “cambios vitales”, “trabajo”, “familia y redes de apoyo”, “resiliencia” e “información, atención y sensibilización”.

Conclusiones: Los resultados confirman que vivir un proceso de trasplante repercute en el significado que les conceden a sus vidas, su futuro y a la participación en ocupaciones las personas trasplantadas y sus familiares; los cuales demandan mayor acceso a la información, un trato más apropiado por parte de los profesionales y atención integral. La labor del Terapeuta Ocupacional puede orientarse a la colaboración con la persona y su familia con el objetivo de mejorar la salud y participación en la comunidad.

Palabras clave: *Trasplante de órganos, Terapia Ocupacional, ocupación, y calidad de vida.*

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Transplante de órganos: contexto e epidemioloxía.

A Organización Mundial da Saúde (OMS) define como “*transplante*” á “*transferencia ou enxerto de células humanas, tecidos ou órganos dun doante a un receptor co obxectivo de restaurar unha ou varias funcións do corpo*”¹.

En España, o procedemento levado a cabo para calquera transplante réxese pola Organización Nacional de Transplantes (ONT), un organismo fundado no ano 1989² e que na actualidade pertence ao Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade. Este organismo encárgase de desenrolar as funcións de doazón, extracción, conservación, adxudicación, intercambio e transplante de órganos, tecidos e células do sistema sanitario español, unificando á súa vez a coordinación nacional, autonómica e hospitalaria do devandito proceso².

Existen varias leis que rexen o procedemento de transplante de órganos en España. Nos anos oitenta, publicouse o Real Decreto 426/1980³ e a Lei 30/1979³ que regulan o procedemento, extracción e transplante de órganos, establecendo como principais supostos: o respecto a vontade do falecido a doar, a preservación ao carácter altruísta da doazón e non comercialización de órganos, o anonimato do doante e a aplicación de criterios médicos para a distribución dos órganos dispoñibles entre os enfermos en listaxe de espera para transplante. No Real Decreto 1723/2012⁴ régúlase a obtención e uso clínico dos órganos ademais da coordinación territorial dos mesmos para ser destinados a transplante, así como os requisitos de calidade e seguridade. No Real Decreto 1301/2006⁵ establécense as normas de calidade e seguridade para a obtención, avaliación, procesamento, preservación, almacenamento e distribución de células e tecidos humanos;

aprobándose as normas de coordinación e funcionamento para o seu uso en humanos. Por último, mencionar a “*Declaración de Estambul*” que no ano 2008 creou un documento que regula o tráfico de órganos e turismo de transplantes⁶.

En España realizouse o primeiro transplante de órganos con éxito (renal) en Barcelona no ano 1965 por parte do equipo de Gil-Vernet⁷. Segundo a ONT, no 2014 rexístrase por vixésimo segundo ano consecutivo a maior taxa de doantes do mundo no país (36%), seguido de Bélxica (29,2%), Portugal (27,8%) ou Francia (26%)⁸; procedendo a maioría dos órganos de transplante no ano 2013 e segundo a revista “*Newsletter Trasplant*”⁹ (Órgano de expresión da Comisión de Transplantes do Consello de Europa) de doantes cadáver; cuxa causa de morte foi, principalmente: o accidente *cerebrovascular* (no 65,6% dos casos), o traumatismo *craneoencefálico* a causa dun accidente de tráfico (no 5,2%) ou outro tipo de traumatismos *craneoencefálicos* (no 9,9% dos casos)⁹. Por outra banda, os doantes en vivo e en *asistolía* considéranse como as dúas vías de expansión do número de doantes¹⁰.

Segundo os datos rexistrados na memoria de doazón e transplante publicada pola ONT¹¹ no ano 2014 realizáronse un total de 4360 transplantes en toda España. De este total, 2678 foron transplantes de ril e 1068 de fígado, seguidos de 264 de corazón, 262 de pulmón e 81 de páncreas¹¹.

Con respecto á taxa de transplantes en relación ás comunidades autónomas, Andalucía lidera en número de transplantes no ano 2014 cun total de 315, seguida de Madrid con 238 e Valencia con 175. Navarra e a Rioxa son as dúas comunidades nas que se rexistra un menor número de transplantes no mesmo ano, con 29 e 18 respectivamente. En Galicia, pola súa parte, foron realizados 91 transplantes, onde a idade media das persoas transplantadas foi de 64,7 anos¹¹.

No tocante ó xénero das persoas transplantadas, é maior a proporción en homes (59,1%) ca en mulleres, e en relación ó grupo sanguíneo o “A” é o grupo máis demandado (44,4%)¹¹.

1.2. Transplante de órganos e calidade de vida.

Segundo a OMS, defínese como Calidade de Vida (CV) á *“percepción que un individuo ten da súa posición na vida dentro do contexto cultural e do sistema de valores nos que vive e con respecto aos seus obxectivos, expectativas, estándares e intereses”*¹².

Por outra banda, enténdese como Calidade de Vida Relacionada coa Saúde (CVRS) á *“avaliación subxectiva da influencia do estado de saúde, os coidados sanitarios e a promoción da saúde sobre a capacidade do individuo para ter un nivel de funcionamento que lle permita seguir realizando aquelas actividades que son importantes para el e que afectan ao seu benestar”*². Concretamente e en relación co tema de estudo, como CV englóbanse tamén aquelas situacións vitais que se xeran tralo proceso de transplante¹³.

Considerando a evidencia consultada que relaciona o transplante de órganos coa CV, a maioría dos artigos están vinculados ao proceso de transplante de ril e ás diferentes etapas do que este se compón (dende tratamentos alternativos coma a hemodiálise ou diálise peritoneal ata a substitución do órgano). Ademais, existe algún artigo relacionado co transplante de fígado e pulmón, sen atoparse resultados que vinculen a CV co transplante de corazón ou páncreas.

As persoas que se atopan en situación de transplante ven afectada a súa CV ben por presentar unha enfermidade crónica que lles obriga a someterse a unha operación cirúrxica para a substitución dun órgano danado, ou ben como polas consecuencias da devandita intervención; así

como pola repercusión que a disfunción do órgano causa no seu organismo. Tralo transplante, a CV percibida polas persoas soe mellorar de forma significativa, aínda que antes desta intervención e durante o período de espera, se produzan cambios nas súas vidas relacionados co estilo de vida e a situación laboral, familiar e incluso psíquica². En relación coas implicacións psíquicas ou psicolóxicas, as persoas soen manifestar depresión ou ansiedade derivados do medo ao rexeitamento do órgano implantado, á morte de compañeiros ao longo do proceso, aos efectos secundarios da medicación, á inseguridade fora do centro hospitalario e á readaptación do entorno; así como aos novos roles adquiridos, ás cargas económicas asumidas e aos plans de futuro incertos¹⁴. Como aspecto positivo, evidénciase que formar parte de asociacións de pacientes se vincula cunha mellor percepción do estado de saúde e polo tanto da CV, xa que estas entidades teñen entre as súas funcións compartir consellos e experiencias relacionadas co proceso de transplante¹⁵.

O apoio familiar, pola súa parte, é un dos factores máis importantes e determinantes que inflúen na CV de aquelas persoas que se atopan en situación de transplante¹⁶. No artigo *“Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise”* asegúrase que os cambios que se producen na vida da persoa que ten unha enfermidade crónica, tamén afecta á dos seus familiares, os cales precisan adaptar os seus hábitos e rutinas ás necesidades do familiar para que este se sinta protexido, querido e significativo¹⁶. En relación con isto, evidénciase que tralo transplante se produce unha unión familiar e mellor comunicación coa parella, excepto nalgúns ocasións nas que a parella non é capaz de soportar a tensión da situación ou nas que os propios familiares se apartan por estaren “cansados” de estar pendentes do seu achegado así coma dos seus controles médicos¹⁷. No que respecta ás relacións sexuais, asegúrase que a disfunción sexual é un dos factores aos que as persoas en situación de transplante lle aportan maior significado, xa que

repercute no seu estado psicolóxico, sendo causa común de depresión e mala percepción de CV¹⁸.

En relación á actividade laboral, considérase que é unha ocupación que se debe ter en consideración incluso para fomentar a recuperación da persoa¹⁹. Durante a fase crónica da enfermidade, a maioría dos suxeitos que deben someterse a transplante de órganos reciben unha prestación económica por estaren en situación de incapacidade laboral, ligada ás implicacións que a enfermidade ten sobre as condicións físicas ou ás numerosas e continuas revisións médicas²⁰. Tralo transplante, as prestacións económicas redúcense e incluso desaparecen e a volta ó traballo, segundo a idade da persoa, convértese nun desafío; xa que depende en grande medida do tempo de inactividade laboral así coma do tipo de traballo desenrolado previamente ó transplante; sendo máis probable que unha persoa transplantada se reincorpore ao mundo laboral se se trata dunha actividade máis intelectual que física, que, por outra banda, tamén se vincula co el nivel de estudos²⁰.

Por último, os profesionais que acompañan ás persoas que se atopan en situación de transplante ao longo de todo o proceso da súa enfermidade, tamén xogan un papel decisivo, xa que xeran complicitade e confianza, podendo incluso acompañar ás persoas cando estes sintan a necesidade de falar sobre a situación na que se atopan²¹.

1.3. Transplante e Terapia Ocupacional

A Terapia Ocupacional (TO) “é unha profesión da saúde centrada no cliente e interesada en promover a saúde e o benestar a través da ocupación. O obxectivo principal da TO é permitir ás persoas que participen nas actividades da vida cotiá. Os terapeutas ocupacionais logran este resultado no traballo con persoas e comunidades para mellorar a súa capacidade de participar nas ocupacións que queren, precisan ou se espera que fagan, ou mediante a modificación da ocupación ou o medio ambiente para apoiar mellor o seu compromiso ocupacional”²².

Atopouse escasa evidencia científica que relacione transplante e TO, concretamente no que se refire ao transplante de órganos. Os estudos consultados, describen que as persoas transplantadas ven comprometida a súa participación nas actividades da vida diaria ao estaren condicionadas pola cronicidade da súa situación.

Este compromiso das actividades, está relacionado coas modificacións que se manifestan en canto á variación no estado de saúde tanto antes coma despois da intervención²³. Hastings, Gowans e Watson²⁴ describen estas modificacións como causa da diminución do estado funcional físico das persoas que se someten ao transplante, afectando tamén á súa CV: *“Individuals who await a solid organ transplant have decreased quality of life, including decrements in their physical function”*. No artigo “Activity resumption after stem cell transplantation” vincúlase á diminución do estado funcional físico coa falta de enerxía que as persoas experimentan tralo transplante e incluso trala alta hospitalaria, repercutindo no interese e participación nas actividades da vida diaria nas que se implicaba con anterioridade e rompendo desta maneira a súa estrutura de desenrolo cotiá así como a normalidade nas súas relacións persoais²⁵.

Esta situación, trae consigo a modificación de hábitos, roles e rutinas da persoa, así coma repercusións nas vidas dos seus familiares e achegados, que se ven na obriga de asumir o rol de coidadores. Todas estas transformacións, poden influír nas propias persoas e por en risco a súa integridade persoal, vendo tamén limitado seu desempeño ocupacional e diminuída a súa CV²³.

Dende TO, explóranse as necesidades das persoas e conxuntamente as causas que modifican tanto os seus hábitos coma seus os roles e rutinas, co fin de restablecelos e crear outros novos de acordo ás necesidades e características que presenten tralo transplante²³. Vânia Uemura describe a función do terapeuta ocupacional coma un axente facilitador que lle permite ás persoas adaptarse ás diferentes situacións que emerxen ó longo da nova realidade²⁶.

Así mesmo, a evidencia recolle diferentes actuacións que os terapeutas ocupacionais poden desenrolar. Scoot²³ anuncia algunhas técnicas sobre o aforro de enerxía e simplificación de tarefas tanto no fogar coma no posto de traballo, axustes ergonómicos ou indicacións para a inclusión social e laboral. Ademais, poden participar na creación de programas para empresarios co obxectivo de informar do perfil das persoas transplantadas ou aportar orientación profesional ás persoas; estimulándoos para que continúen cos proxectos de vida que tiñan antes do diagnóstico²³.

Mastoprieto, facendo referencia ás modificacións que se producen na participación social das persoas transplantadas, indica que a TO pode actuar como un axente que facilite a inserción social trala alta hospitalaria, así como na promoción da súa autonomía e independencia á hora de levar á cabo as actividades da vida diaria e, a modo xeral, na mellora da CV percibida das persoas transplantadas²⁷.

Tendo en conta todos os aspectos mencionados e tal e como se comentou, as persoas en situación de transplante afróntanse a unha situación de cronicidade que segundo apunta Casssareto²⁸ xera angustia e constante deterioro, afectando á súa CV e requiríndolle a persoa desafiar novas exixencias relacionadas coa perda de funcións que experimentan; que inflúen no benestar e supoñen un reto no tocante ao afrontamento da vida así coma nos cambios nas actividades laborais e sociais que lles son significativas²⁸.

Esta realidade xera unha situación de privación ocupacional²⁹ ao ter que abandonar moitas das actividades nas que se implicaban por mor da situación de saúde que viven e poñéndoas nunha posición de desigualdade de oportunidades en comparación con outras persoas que non se atopan na súa mesma situación. Nesta liña, o papel da TO irá encamiñado a que as persoas se impliquen en ocupacións de carácter significativo para elas, de maneira que se vexa influída positivamente a súa saúde e se fomente a xustiza ocupacional²⁹. Os propios participantes do estudo de Doyle Lyons²⁵, aseguraron que a implicación en actividades de carácter significativo supuña unha maneira de promover a saúde e restaurar a normalidade nas súas vidas²⁵.

Segundo a Carta de Ottawa emitida na Primeira Conferencia Internacional sobre a promoción da saúde no ano 1986³⁰, asegúrase que o concepto de saúde se estende “*máis alá da idea de estilos de vida saudables*”, considerando que na súa mellora inflúen requisitos coma a paz, a educación, a xustiza social ou a equidade, entre outros³⁰. O documento tamén fai fincapé na importancia da promoción da saúde para diminuír as diferenzas que impidan unha igualdade de oportunidades así coma na procura de medios que a fomenten³⁰. A TO, pola súa parte, pode intervir na promoción e prevención da saúde das persoas dentro da comunidade na que viven por medio da participación en actividades de carácter significativo para elas, mellorando o grao de saúde percibida³¹.

Xustificación

A literatura consultada que relaciona transplante e Terapia Ocupacional é escasa; especialmente no tocante ó transplante de órganos.

A revisión bibliográfica realizada mostra que vivir un proceso de transplante xera cambios nos roles, nas rutinas e nas habilidades das persoas así coma nas dos seus achegados, podendo repercutir no seu estado de benestar e CV. Non obstante, nestes artigos non se recollen os cambios ou a perda de ocupacións; incidindo unicamente na área laboral. Ademais, atopáronse poucos estudos que exploren as percepcións dos protagonistas que viven este proceso ou pretendan coñecer o significado que lle conceden a esta etapa da súa vida, así coma aos cambios que nesta se producen.

Polo tanto, considérase necesario indagar sobre as experiencias das persoas transplantadas, ademais de coñecer en que medida inflúe este proceso nas súas vidas, nas súas ocupacións, así coma nas do seu entorno máis próximo. Desta maneira, dando voz aos verdadeiros partícipes deste proceso, poderanse desenvolver actuacións dirixidas a homes e mulleres que se atopen en situación de transplante, que procuren dar resposta ás súas necesidades reais e ás do seu entorno inmediato. Así, dende Terapia Ocupacional poderase contribuír á mellora da saúde e participación desta poboación e abrir novos campos de actuación tendo en consideración unha perspectiva *holística* da persoa.

2. OBXECTIVOS

2.1. Obxectivo xeral.

Explorar as vivencias de persoas transplantadas e indagar sobre a repercusión que ten esa situación sobre as ocupacións.

2.2. Obxectivos específicos.

- ◆ Afondar no significado que as persoas lle conceden a este proceso.
- ◆ Identificar as necesidades que as persoas perciben como relevantes.
- ◆ Recoller as percepcións dos familiares que acompañan ás persoas.
- ◆ Coñecer as perspectivas de diferentes profesionais.

3. METODOLOXÍA

A metodoloxía seguida neste estudo pretende responder aos obxectivos descritos. Para a realización deste traballo empregouse unha metodoloxía cualitativa, entendida como aquela *“que produce datos descritivos das propias palabras das persoas, faladas ou escritas, e a conduta observable³²”*.

Baseando o estudo nas ideas de Flick³³, considerouse importante outorgarlle importancia ós significados subxectivos así como á experiencia e práctica cotiá das persoas. Este autor considera que pola complexidade dos mesmos, os fenómenos na realidade non se poden explicar de forma illada, senón que deben considerarse as condicións contextuais e buscar non tanto a extrapolación dos resultados ou o descubrimento de novos fenómenos, senón afondar en fenómenos coñecidos e no significado subxectivo que teñen para as persoas implicadas, así como as estratexias que crean para facerlle fronte a diferentes situacións ás que deben enfrontarse no seu día a día. Deste modo e segundo o autor, a investigación cualitativa demostra *“a variedade de perspectivas sobre un mesmo obxecto de estudo e parte dos significados obxectivos e sociais relacionados con ela³³”*.

Dentro da metodoloxía cualitativa, decidiuse enfocar o traballo dende o paradigma fenomenolóxico, que segundo Van Manen *“busca coñecer os significados que os individuos lle dan a súa experiencia, sendo o máis importante apprehender do proceso de interpretación polo que a xente define o seu mundo e actúa en consecuencia³⁴”*, é dicir, permitíndolle á investigadora describir os significados vividos polas persoas e explicalos segundo as circunstancias nas que están inmersas no seu día a día³⁵.

3.1. Ámbito de estudio

Este estudo enmarcouse na provincia de A Coruña (Galicia). A poboación do mesmo está conformada polos os socios e/ou voluntarios así coma os familiares e traballadores de dúas asociacións de persoas transplantadas. Ambas asociacións pretenden prestar axuda tanto ás persoas transplantadas como a aquelas que se atopan en listaxe de espera, ofertando atención no proceso de rehabilitación *psicosocial* e inclusión social ou executando actividades de lecer que fomenten a participación. Ademais, de encárganse de divulgar as necesidades das persoas e promover servizos de atención á dependencia.

3.2. Entrada no campo.

A entrada ó campo estableceuse mediante o contacto coas xuntas directivas de dúas entidades de persoas transplantadas situadas na provincia de A Coruña, nunha das cales a investigadora colabora como voluntaria dende o comezo do período de investigación.

Este contacto estableceuse primeiramente por correo electrónico, onde a investigadora se presentou e expuxo o tema de estudo enviándolles unha carta de presentación do traballo (Apéndice I). Tras confirmar o interese para participar de ámbalas asociacións (Apéndice II), concretouse unha primeira cita nas sedes das mesmas.

3.3. Selección de informantes.

A selección de informantes estableceuse a partires dos tres perfís elixidos. O primeiro grupo, formado polas persoas que foron transplantadas dalgún órgano; o segundo, polos familiares e/ou coidadores; e o terceiro, polos profesionais traballadores nas asociacións.

A mostraxe que se seguiu foi non probabilística intencional ou de conveniencia, sendo seleccionada aquela mostra de máis fácil acceso para a investigadora e tendo en conta o carácter persoal que recolle o estudo sobre as vivencias das persoas así como a dispoñibilidade dos informantes.

A selección dos protagonistas da investigación realizouse por medio da xerencia das asociacións, encargada de contactar cos socios e informales sobre o contido do estudo. Logo, e en función da súa dispoñibilidade e interese, a investigadora concertou por medio dos traballadores unha cita para poder entrevistalos. O contacto cos familiares fíxose a posteriori, tras entrevistar ás persoas transplantadas e por medio delas. Ó longo do proceso, tamén se lles propuxo aos diferentes traballadores das asociacións colaborar no estudo, pasando así a formar parte do terceiro perfil de informantes.

Na Táboa I recóllense os criterios de inclusión e exclusión que a investigadora tivo en consideración para a selección de informantes, os cales consentían previamente a súa participación no estudo.

Táboa I: Criterios de inclusión e exclusión.

INFORMANTES	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Persoas transplantadas	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Estar transplantado dalgún órgano. ♦ Ser maior de 18 anos. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Non ser socio/a da entidade
Familiares	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Ser maior de 18 anos. ♦ Ser familiar próximo e ter contacto frecuente co familiar transplantado. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Non estar vinculado coa asociación.
Profesionais	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Levar un mínimo de seis meses traballando na asociación. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Non ter contacto directo coas persoas que forman parte da asociación.

3.4. Características dos informantes.

No estudo participaron un total de 18 persoas; 9 delas pertencen ó perfil de persoas transplantadas, 5 ó de familiares e 4 ó de profesionais; todas elas comprendidas entre os 18 e os 70 anos de idade. O perfil de persoas transplantadas comprende persoas de entre 34 e 70 anos.

Na Táboa II preséntase as características de ditos informantes. No referente ás persoas transplantadas inclúese o sexo, o órgano do que foi transplantado así como a súa situación laboral; que na maioría dos casos corresponde co de “xubilado” ao seren posuidores, pola súa situación, do certificado de discapacidade. Tamén se describe o parentesco de cada familiar así coma a titulación profesional de cada traballador.

Táboa II: Características dos informantes

PARTICIPANTES	FAMILIARES	PROFESIONAIS
PT1 Sexo: Home Situación laboral: Xubilado Órgano transplantado: Fígado	F1 Parentesco: Muller	T1 Profesión: Licenciada en INEF e administrativa.
PT2 Sexo: Home Situación laboral: Xubilado Órgano transplantado: Fígado	F2 Parentesco: Fillo	T2 Profesión: Licenciado en INEF
PT3 Sexo: Home Situación laboral: Xubilado Órgano transplantado: Ril	F3 Parentesco: Filla	T3 Profesión: Educador Social
PT4 Sexo: Home Situación laboral: Xubilado Órgano transplantado: Fígado	F4 Parentesco: Muller	T4 Profesión: Sexólogo e traballador social.
PT5 Sexo: Muller Situación laboral: Xubilada Órgano transplantado: Ril	F5 Parentesco: Home	
PT6 Sexo: Home Situación laboral: Xubilado Órgano transplantado: Ril		
PT7 Sexo: Muller Situación laboral: Activa Órgano transplantado: Ril		
PT8 Sexo: Home Situación laboral: Activo Órgano transplantado: Ril		
PT9 Sexo: Muller Situación laboral: Xubilada Órganos transplantados: Ris		

3.5. Cronoloxía do estudo

O traballo de investigación tivo unha duración total de 10 meses, comprendidos entre setembro do 2014 e Xullo do 2015.

As fases que se seguiron e que se recollen na Táboa III, consistiron nunha **revisión bibliográfica** na que se buscou información sobre o transplante vinculado coa calidade de vida e a TO. Trala revisión, realizouse un **traballo de campo** despois de contactar cos participantes. Realizadas as entrevistas, fíxose unha **análise da información** recadada por parte da investigadora e das directoras do traballo. Por último, elaboráronse os **resultados** e as **conclusións**.

Táboa III: Fases do traballo de investigación

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Realizouse a partires das seguintes bases de datos e buscadores: Dialnet, Psycinfo, PubMed, Scopus, Cochrane e diferentes revistas electrónicas. ◆ As palabras clave empregadas tanto en inglés coma en español ou portugués foron: transplante, terapia ocupacional, calidade de vida e ocupación.
TRABALLO DE CAMPO	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Iniciouse cando a investigadora se puxo en contacto coa asociación e os membros que forman parte dela. ◆ Elaborouse a folla de información aos participantes, os guións das entrevistas e o consentimento informado. ◆ Os traballadores da asociación contactaron cos informantes e concertáronse as entrevistas ◆ Realizáronse as entrevistas gravadas individualmente.
ANÁLISE DA INFORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Transcrición, análise e triangulación da información coas directoras do estudo. ◆ Análise indutivo das mesmas mediante o cal foron emerxendo as diferentes categorías.
RESULTADOS E CONCLUSIÓNS	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Redactados tralo análise das entrevistas.

3.6. Técnicas de recollida de información

A recollida de información desenrolouse mediante a realización de entrevistas *semiestruturadas* que tiveron unha duración entre media hora e unha hora aproximadamente, nas que se realizaron preguntas sobre as vivencias das persoas transplantadas en relación ao proceso vivido así como a influencia que este tivo nas súas ocupacións. Tamén se recolleron as perspectivas dos familiares e profesionais relacionados co proceso.

Para levar a cabo ditas entrevistas, a investigadora empregou un guión de preguntas previamente redactado para cada un dos tres informantes do estudo. As entrevistas das persoas transplantadas e familiares, seguían un esquema temporal prospectivo que ía dende a súa vida antes do transplante ata a situación actual que están vivindo.

Nas entrevistas dos informantes principais, distínguense dous bloques. Un primeiro no que se recolle información sobre a aceptación do estado de saúde da persoa así como das primeiras vivencias tras coñecer e aceptar a súa situación. E un segundo bloque, no que a investigadora indagou sobre a rede de apoios que forman parte do proceso vivido por unha persoa transplantada, así como das vivencias no momento actual, as perspectivas de futuro e a influencia nas ocupacións (Apéndice III).

As entrevistas aos familiares estaban formadas por un total de cinco preguntas coas que a investigadora procurou indagar sobre as repercusións nas ocupacións dos familiares así como sobre as vivencias compartidas, o acompañamento e coidado a unha persoa transplantada (Apéndice IV).

As entrevistas aos profesionais ían encamiñadas a coñecer cales son as diferentes ramas profesionais que forman parte do proceso vivido por unha persoa transplantada fora do ámbito sanitario, ademais de interesarse polas demandas existentes neste eido ou recoller o coñecemento que existe sobre a TO e inclusión de dita profesión neste campo (Apéndice V).

3.7. Análise da información

A información analizouse trala transcripción das entrevistas. Cada transcripción foi nomeada cun código alfanumérico que lle permitiu tanto a investigadora como as directoras do traballo identificar a cada un dos informantes: PT (persoas transplantadas), F (familiares), T (traballadores).

A **triangulación** da información recadada fíxose de forma individual por parte da investigadora principal así como polas directoras do traballo. A triangulación dos resultados, é un concepto que fai referencia á análise da información por parte de diferentes persoas, para minimizar a subxectividade da investigadora principal e facer logo unha comparativa da información relativa ós resultados que lles outorgue validez científica³³.

A análise dos datos seguiu un enfoque de carácter indutivo, indo do particular ó xeral, construíndose as categorías de acordo ao significado da información recollida e acorde aos obxectivos de estudo.

3.8. Consideracións éticas

O deseño do estudo realizouse tendo en conta diferentes aspectos éticos:

- ◆ Entrega dunha carta de información e folla de aceptación de colaboración ás asociacións.
- ◆ Entrega dunha folla de información (modelo do Servizo Galego de Saúde, SERGAS) aos participantes, no que se informaba sobre as características do estudo (Apéndice VI).
- ◆ Firma dun consentimento informado (modelo do SERGAS) para poder desenrolar as entrevistas, indicándolle aos participantes que poderían retirarse do estudo se así o consideraban oportuno (Apéndice VII).
- ◆ Mantemento do anonimato dos datos recollidos dos participantes, asignándolle un código a cada participante.
- ◆ Tratamento, comunicación e cesión dos datos así coma o mantemento do carácter confidencial dos mesmos ao longo de todo o proceso, conforme a la Lei Orgánica 15/1999, do 13 de Decembro de Protección de Datos de Carácter Persoal³⁶.

4. RESULTADOS

Trala análise da información definíronse diferentes categorías de significado coas que se tratan de explicar o fenómeno de estudo: "medo e incerteza"; "cambios vitais"; "traballo"; "familia e redes de apoio"; "resiliencia" e "información, atención e sensibilización".

Ditas categorías recollen diferentes aspectos que pretenden dar resposta aos obxectivos expostos e estarán baseadas nos "verbatim" dos participantes, que se identificarán cos códigos: Persoas transplantadas (PT1-PT9), familiares (F1-F5) e traballadores (T1-T4).

4.1. Medo e incerteza.

As enfermidades crónicas implican importantes consecuencias a nivel social e emocional, ademais de sufrimento tanto por parte da familia como da propia persoa³⁷. Ademais, estas doenzas comparten a súa prolongación no tempo e un pronóstico aleatorio e irregular³⁷.

Neste punto, recóllense as principais sensacións que xurdiron entre os participantes ó longo da evolución da doenza, os cales manifestaron sentimentos de medo, sobre todo ante a ameaza contra a vida que supón a enfermidade crónica e o detrimento da saúde que esta trae consigo. O medo á morte, tal e como refiren os participantes, está presente ó longo dos discursos.

*PT2: “ (...) Incluso **empecé a despedirme de la familia**, indirectamente, haciendo el testamento, no sé, hice un repaso de toda mi vida tremendo (...) Yo me vi morir y lo único que quería era de poder mejorar para seguir mi vida...Quería vivir, sin más...aunque también quería asimilar la muerte por si algo malo pasaba”.*

PT1: “Cuando venía a las consultas me asomaba a algún ventanal y decía...”con lo bonita que es esta vista...y **tener que dejarla (...)**”.

F5: “(...) eu **nunca contaba que eu pudiese volver a andar ca miña muller pola calle**”.

F1: “(...) yo...no quería perderlo, ¿sabes? Y para mí ver como se iba deteriorando cada día (...) **podría morirse o podría salvarse**”.

Por outra parte, nas entrevistas tamén emerxe a incerteza na que viven as persoas en relación á súa doenza, incluso unha vez transplantadas e vendo mellorada a súa calidade de vida. Este sentimento é causa da angustia vital que sofren por non saber canto se manterá no tempo o implante do novo órgano. Os protagonistas do estudo falan de “caducar”, “fallar” ou “eficacia temporal”:

PT3: “(...) a enfermidade vai evolucionar, e con iso tamén teño que vivir, oiches? Que esto no es la panacea...**esto caduca, e vives con esto siempre, allí a onde vas**. Aínda que o día que o órgano falle, terei que ser valente e...”

PT5: “Yo pensé que el trasplante me iba a curar, pero no es así, **me permite seguir viviendo...pero no te cura**, lo que se dice curarte, no te cura”.

PT8: “Non é un tema que termine, non...porque ti tes ese risco, **pode tardar anos, si, pero pode fallar**”.

T3: “(...) **el trasplante tiene una eficacia temporal** y a no ser que te trasplanten con una edad avanzada, lo más normal es que vuelvas a vivir el proceso de la enfermedad, que el cuerpo rechace el órgano (...) hay que vivir con el hecho de que sabes que a medio, corto o largo plazo van a tener que volver a vivir el proceso más complicado de la enfermedad”.

4.2. Resiliencia

Como resiliencia enténdese á “capacidade humana de afrontar, sobreporse e ser fortalecido ou transformado por experiencias de adversidade”³⁸.

Os participantes do estudo deixaron entrever a súa capacidade de superación ás adversidades sobrevidas ó longo do proceso, por medio de pensamentos positivos, enfrontándose á propia doenza, loitando polos fillos ou apoiándose nos iguais, tal e como refiren nos *verbatim*s:

*PT1: “Yo soy de los que prefiere no pensar mucho en lo malo, porque si lo hacía, es peor, ¿entiendes? Quiero decirte...yo sabía que la única solución que tenía era un trasplante, que tenía el 50% de posibilidades de salir bien de él y otro 50 de salir mal (...) pero yo **intentaba pensar que o despegaba hacia arriba, o me quedaba donde estaba o bajaba...** de ánimo, me refiero, yyy...eso, **intentaba ser positivo** (...)”*

*PT5: “Yo **soy una persona muy positiva**, en ese aspecto todo el mundo me lo dice...es que siempre te ríes, siempre tal...y sí, sí, pero llorando no soluciono nada, nada...**procuro reírme, estar con la gente, hablar, charlar...hacer una vida normal aunque sea imposible**”.*

*PT7: “E **sempre era loitar polo meu** fillo, naqueles momentos era o que me inspiraba por así dicilo, poñerme ben para poder criar o rapaz. Non me importaba tanto o traballo se se compara o traballo co amor dun fillo”.*

*F1: “(...) empecé a leer, **empecé a conocer...y a hablar con gente trasplantada. Y a mí esa información me sirvió para ir tirando día a día**, porque sabía que esas personas tenían una vida pasada y después del trasplante seguían viviendo...es decir, que había una meta final...que realmente existía y yo, pues bueno, quería correr hasta esa meta final”.*

4.3. Cambios vitais

Un adulto con enfermidade crónica, vese obrigado a facer cambios importantes na súa vida e modificacións de hábitos, relacións persoais, actividades laborais etc., que poden implicar cambios psicolóxicos, sociais ou económicos³⁷.

Estar en situación de transplante implica, polo tanto, que as persoas coma o seu entorno se vexan obrigados a sometidos a estes cambios nas súas vidas para se adaptaren á nova situación.

Esta categoría divídese en “cambios na vida normal”, “cambios nas ocupacións”, “cambios na calidade de vida” e “cambios no futuro e proxectos de vida”.

Cambios na “vida normal”

A partires dunha análise realizada dende a racionalidade científica, o concepto de normalidade é considerado coma un parámetro científico que fai referencia á saúde; polo que como “enfermidade” se agrupa todo o que sobresaia desa normalidade³⁹. As enfermidades crónicas obrigan ás persoas a asumir novas normas na súa vida que soen diferir das que tiñan anteriormente³⁹.

Os actores do estudo mencionan ao “normal” referíndose sempre ao pasado e á vida que levaban antes de seren informados da cronicidade da súa saúde.

*PT9: “[antes tiña] Unha **vida normal** e corrente. Eu era muller que facía a miña casa eee...atendía aos meus fillos no que podía, eee...unha persoa normal e corrente (...) [despois do transplante] quedei cas miñas limitacións, que quedan, algunha queda e non volve a ter nunca unha **vida normal**”.*

PT4: “Pois a miña era unha vida como a de calquera outra persoa da sociedade occidental...unha **vida normal**, o máis próxima a iso que entendemos todos como “normal, non? Estudando primeiro...traballando despois, tendo relacións sociais o máis normais posibles...normal”.

PT6: “(...) tu vida cambia y lo único que quieres es tener una **vida normal**, pero está difícil, ¿eh? Normal y en esta situación está difícil (...)”

F3: “(...) facer facía o mesmo pero faltábame a **vida normal** que os meus amigos facían cos seus pais, salir por aí, ir de vacacións, non sei”.

Cambios nas Ocupacións

As ocupacións poden definirse como “aquelas actividades e tarefas da vida diaria, nomeadas, organizadas e ás que se lles da algún valor e significado tanto polo individuo coma pola cultura”⁴⁰.

Nos discursos, os participantes describen as modificacións nas súas ocupacións na totalidade do proceso, que se vinculan coa participación social, coas actividades de ocio e/ou da vida diaria, así coma cos cambios nos hábitos e rutinas.

PT4: “(...) **limitou moito a miña vida social**, dende logo”.

PT7: “Non podía traballar, **non podía facer a comida...todas as miñas actividades da vida diaria se viron influídas** dalgunha ou doutra maneira”.

PT9 “(...) ao principio [podía facer] de todo, pero despois **nin podía facer a cama ou limpar o polvo...nin ir comprar** e traer as bolsas cargadas coma sempre (...) tiven que deixar de facer as cousas da casa, que era ao que me dediquei sempre (...)”.

F4: “(...) vinme obrigada a **asumir responsabilidades que nunca antes asumira**”.

PT2: “A ver...**antes quizás podía facer cosas que requerían más esfuerzo** que agora...jugaba al fútbol sala y ahora no lo hago, hago natación pero de forma más light...es decir, **adapté mis ocupaciones a mis circunstancias**”.

Cambios na Calidade de vida.

Nos discursos que seguen, e en relación á CV, os participantes describen unha mala percepción da mesma relacionada coa medicación que toman tralo transplante e para o mantemento do mesmo, asegurando que dito tratamento ten efectos secundarios negativos sobre o seu estado de saúde.

PT5: “Ahora mismo estoy teniendo muchos problemas igualmente a raíz del trasplante y del fallo del órgano, otros órganos se alteran, **el tratamiento inmunosupresor te limita por las múltiples infecciones (...) los inmunosupresores son mortales**”.

PT6: “(...) llevo poco tiempo trasplantado y me noto aún bajo en forma, muy cansado y **con tanta medicación...buf, se hace difícil llevar de momento una vida normal**”.

PT8: “(...) non fago moitas cousas que me gustarían, como viaxar...**sempre che entra a dúbida da medicación, de si pasa algo e non podo tomar a medicación anti-rexeito**, vives a vida de maneira diferente, como con precaución (...)”.

Aínda así e de forma xeral, os protagonistas refiren un cambio positivo na percepción da CV ao longo de todo o proceso vivido:

PT7: “**Calidade de vida mala**, foi un proceso moi longo, moito...e mira que eu aguantei moito o dolor pero...moi mala (...)”.

PT2: “Antes del trasplante...**cuando te estás planteando que te mueres...no hay calidad de vida**”.

PT4: “(...) **a calidade de vida viuse notablemente afectada, por suposto**. Foi un deterioro progresivo o que supuxo a miña enfermidade, e en 7 anos pasou a ser mala a moi mala e despois a peor”.

PT2: “(...) la **calidad de vida es buena** y la intento disfrutar con la gente que me rodea”

PT4: “(...) o transplante se o coidas, pois **mellora a túa calidade de vida**”.

Cambios no futuro e nos proxectos de vida.

Outro dos cambios analizados fan referencia ó futuro que os participantes do estudo perciben coma unha posibilidade de vida remota á que non saben si chegarán nin antes nin despois do transplante. Aseguran vivir no “aquí e agora”.

PT1: “(...) te preocupa no ver el **futuro** de la gente que quieres, pero te limitas a vivir el presente (...)”

PT6: “(...) porque sin trabajo era difícil plantearme el **futuro**, ¿sabes?”

F4: “(...) foron soños esnaquizados, o **futuro** que tínamos como familia paralizouse nese intre no que o médico nos di que tiña que porse en lista de espera”.

E en relación co futuro, os participantes refírense ós seus proxectos de vida e ós cambios que estes sufriron dende o inicio do proceso así coma o seu desexo de volver a retomalos na medida que sexa posible e considerando as novas necesidades.

PT3: “(...) ter que **deixar unha vida e comezar unha nova...non é fácil**”.

PT8: “O **meu proxecto de vida é diferente ao do resto das persoas** (...) eu agora vivo no “aquí e agora”, non podes facer outra cousa (...) **esa prioridade de vivir o agora é fundamental** para min, eu maña non sei onde pararei”.

T4: “(...) a chamada...seguramente sexa o momento máis esperado xunto con que despois, a posteriori, o transplante vaia ben e iso implique retomar o seu **proxecto de vida**”.

4.4. Traballo

O traballo é considerado un factor de identidade persoal ao que aspiran todas as persoas, dándolles a oportunidade de acceder a diferentes status sociais⁴¹. Traballar posibilita recibir un soldo a cambio, estruturar o tempo, fomentar o contacto coa xente ou propoñerse retos e metas propias que contribúen ao crecemento persoal⁴¹.

Nesta categoría explícase o significado que lle dan os actores do estudo a esta actividade atopándose en situación de transplante, manifestándose nos *verbatim*s que o traballo é a perda máis importante de todo o proceso vivido, pola independencia económica que lles aportaba xunto co status social do que gozaban, tendo en conta que o desemprego supón un cambio de estrutura social e unha ameaza para poderen seguir cubrindo as súas necesidades da forma na que o viñan facendo⁴¹.

PT3: “(...) antes tiña o meu traballo...o traballo dache o status social, a túa independencia...cousas que podes comprar...todo. Reafirmábame profesionalmente e persoalmente, porque a min me gustaba moito (...) eu conseguín ter un bo status...entón ese nome que tiña pola cidade e por fora dela...todo eso, claro...adios! e teño que suplilo doutra forma, perdes aspiracións, perdes obxectivos...”

PT6: “(...) sin trabajo era difícil plantearme el futuro, ¿sabes? Esa independencia que me daba el dinero desaparecía”.

T2: “ (...) también hay gente que tiene que dejar de trabajar, porque no puede hacerlo por el proceso de la enfermedad y eso es muy duro para ellos, supongo que pierden parte de su vida personal y social, entonces esas personas no lo llevan bien (...)”.

Por mor do proceso vivido, as persoas ven comprometida a súa actividade profesional para poder facer fronte á nova situación na que se atopan.

*PT3: “**Traballar non podo** (...)”.*

*PT6: “(...) cuando fue lo de la enfermedad...nada, **sin trabajo y sin nada, no podía, no me lo permitía mi salud**”.*

*F2: “(...) lo llevó fatal, muy mal...**no aceptó nunca su enfermedad ni haber perdido el trabajo...**”.*

Esta perda de traballo xera experiencias de fracaso e decepción⁴¹ que os participantes alcuman como “inutilidade” e que emerxen cando se lles adxudica a cambio do seu traballo unha pensión de incapacidade laboral en función das súas capacidades anatómicas e fisiolóxicas.

*PT2: “No pude seguir trabajando, por lo que pasé a ser pensionista, me reconocieron la invalidez y...me encuentro en una situación de alegría en un primer momento pero...claro, después del trasplante también veía que mi mujer trabajaba, se levantaba y yo pensaba: “vivo, estoy alegre por vivir, tengo a los míos al lado...pero **soy un parásito de la vida, no hago nada...**””.*

*PT3: Eu tiven suerte, quedoume unha boa pensión que é unha ansia fora enorme, porque podo seguir pagando a hipoteca, viaxar....podo, podo, podo...e tal e como ta hoxe a vida, non me podo queixar, sei que non me podo queixar. É unha rompedura de cabeza que xa non existe...unha menos. Pero claro, agora teño moito tempo libre, que fago con el? (...) fago cousas que non me deixen pensar, **senón síntome un armario**”.*

PT6: “(...) **me encerré en casa sintiéndome inútil** y esperando por el órgano”.

PT7: “(...) pasas de ter un traballo a teren que contratar a outra persoa para que o faga por ti, entón **é como se non valese para nada**”.

F2: “(...) siempre había estado fuera de casa, era él el que traía el dinero, el encargado de las cuentas...y se vio en un sofá pensionado y sin poder hacer nada, **juraría que sintiéndose un inútil**”.

En relación co descrito, a idade á que as persoas comezaron a vivir este proceso tamén xoga un papel importante, xa que a maneira na que se afrontan a esta situación de desemprego é diferente, sobre todo no que se refire ás cargas económicas e familiares que ten que asumir unha persoa nova en relación a unha persoa de maior idade.

PT1: “**Yo estaba prejubilado** de Banca un año y pico antes del trasplante y era una vida normal de jubilado. Yo **no he tenido ese cambio** de: Dios Mio, estoy trabajando...y ahora con esto, ¿Que va a ser de mi futuro?”.

PT5: “(...) si no puedes trabajar, no puedes mantener una casa y si no puedes mantener una casa, no puedes criar a tus hijos y entonces, se te acaba todo, se te acaba todo (...) recibo una pensión no contributiva, date cuenta de que **yo enfermé muy joven y no me había dado tiempo a cotizar prácticamente nada**, esto te corta la vida por completo”.

PT7: “Eu daquela tiña plaza fixa de traballo, e pensar na incapacidade laboral para min daquela supuña un reto...tan nova...e incapacitada (...)”.

4.5. Familia e redes sociais de apoio

O psiquiatra inglés Foulkes denominou como “redes de apoio” a todas aquelas persoas que constrúen relacións significativas para o individuo e que poden englobar tanto á familia coma ós amigos, ós membros de diferentes recursos e/ou institucións ou á propia comunidade, que prestan axuda ás persoas transplantadas para lles axudar a superar de maneira satisfactoria a situación que están vivindo³⁷.

A familia inclúese dentro do grupo de coidadores informais que constitúe a principal e máis inmediata rede de apoio das persoas, que ademais ofrece un soporte indispensable para calquera momento da vida, particularmente nunha situación de enfermidade crónica como a que viven os participantes deste estudo³⁷.

Nesta categoría inclúense o valor que os participantes lle dan á familia así como a toda a rede de apoio que os acompañou ao longo de todo o proceso vivido, tanto antes coma despois do transplante.

Nos discursos, faise referencia ó sufrimento por parte dos familiares ao longo do proceso vivido ó carón dunha persoa en situación de transplante, xa que son testemuñas dos cambios no estado de saúde dos seus achegados antes e despois do implante do novo órgano.

*PT2: “(...) **la familia**...por supuesto lo que más, y **sufre mucho**, y lo peor es que no la ves sufrir”.*

*PT1: “(...) **es la parte que más sufre**...porque nosotros tenemos la preocupación de la enfermedad, de si llegará o no el órgano...pero la familia que vive con nosotros...no sufre las consecuencias de la enfermedad, los cambios de humor, el cansancio...pero sí el verte diariamente que te vas cayendo, que te caes física y psicológicamente (...).”*

PT6: “(...) la familia mal, y claro, yo creo que esa es la peor fase, la de aceptar lo que te viene, tú y los tuyos, claro...**ellos también sufren**”.

F1: “Yo tenía que demostrarle que estaba bien aunque por dentro **estaba fatal**”.

F2: “.(...) vives cada minuto de su proceso...y **es muy duro**”.

Alén disto, os informantes tamén valoran o apoio recibido por parte dos seus familiares, considerando importante a unión dos seus membros para superar as diferentes fases do proceso, e resaltándose a súa capacidade de influír na saúde e na calidade de vida das percibida. Cando non existe este apoio e acompañamento familiar, os entrevistados manifestan sensación de soidade e falta de comprensión.

PT3: “(...) ao principio che deixan un pouco descolocado e pasas por todas as fases da enfermidade, negación, eeee...despois te rindes, asumes e te enfrentas a ela. Eee, cando a negas estás moi forte...pero cando aceptas, é normal virte abaixo. Daquela, **ahí vai ter que ter o apoio da familia**”.

PT4: “Dende logo **foron non sei se indispensables, pero preto de selo** (...) sentíame coma protexido e parte dun círculo de cariño...preciso para sobrelevar a situación na que me atopaba”.

PT7: “**A familia é o máis importante** que os enfermos podemos ter preto de nós, aínda que pareza que non...o apoio e cariño da familia...para min é a metade da enfermidade, fíjate (...)”.

F4: “(...) **a familia intentamos darlle todo** o que estaba nas nosas mans”.

PT5: “Hombre, yo **el apoyo familiar siempre lo eché mucho de menos**, sé que es importante...yo en la gente incluso veo exceso de mimos, ¿sabes? Es que cuando tú no los tienes...lo de los demás te parece exagerado”.

PT7: “Eu conozo enfermos que por desgracia...que me dan pena...porque **nin as familias os apoian** nin saben o que lles pasa (...)”.

A protección, tal e como refiren os participantes, é un comportamento asumido e integrado tanto polos familiares coma polas persoas transplantadas, co único obxectivo de evitar sufrimento mutuo e de facer que a situación que están a vivir sexa máis soportable.

PT2: “(...) yo los escuchaba llorar en el pasillo...**aunque después entrasen en mi habitación sonriendo y diciendo que no pasaba nada**”.

PT3: “(...) o que fixen en todo momento foi **protexer a todos os que estaban ao meu redor**, o sea, eu sempre lle saquei ferro ó asunto: (...) e digo protexer porque o que estaba enfermo era eu e non quería que ninguén enfermase comigo, era a miña enfermidade e ninguén tiña porque responsabilizarse dela nin sufrir por ela máis que eu”.

PT8: “(...) teño o apoio familiar, si, pero a miña situación familiar é de quitarlle ferro ó asunto, de dicirme: **“No te preocupes que no pasa nada! Esto está todo bien!”**”

F1: (...) yo trato de que mi vida no cambie porque yo no quiero darle ningún problema a él. (...) Trato de hacer las mismas actividades, las mismas locuras...reírme...de todo...por supuesto trato de que mi vida no cambie, es mi meta, **él no puede verme mal** (...) aprendí a hacer del drama una comedia”.

*F3: “(...) **pensan que ti eres unha nena e cóntanche a historia como cren que é mellor**, pero eu máis ou menos sabía por donde iban os tiros...estaba enfermo e ó mellor morría, por eso choraba...e non foi nada agradable todo iso...”*

Por outra banda, nos discursos chama a atención o papel que toma a muller, descrita como a coidadora principal e a responsable das cargas familiares e económicas do fogar. Isto pode deberse á tradición “familista” que existe en España, na que as mulleres se sitúan como as principais responsables do coidado familiar, véndose obrigadas a asumir importantes cargas de traballo ao longo do proceso de enfermidade⁴².

*F1: “(...) yo **no podría decirle ni a él ni a mis hijos que estaba mal**”.*

*F2: “Y mi madre...que lo cuidaba, que nos cuidaba a mí y a mi hermano y aun así tenía una sonrisa...para ella no tuvo que ser fácil (...) **las responsabilidades que tenía que asumir eran muchas**, ¿eh? Hacía de padre, madre, cuidaba de la casa, hacía la comida...¡Un mujerón!”.*

*F4: “(...) eu **era a muller e ao vivir con el si que tiven que renunciar a moitas cousas**, el deixou de traballar e a carga económica recaía sobre min. Foi unha responsabilidade a maiores, un fillo pequeno, unha hipoteca...víñaseme todo encima”.*

Ademais do apoio familiar, os entrevistados tamén consideran que o apoio recibido por parte das amizades ou dos iguais lles axudou a superar os momentos de incerteza que emerxeron.

PT4: “(...) como tiña apoios familiares e sociais, entón...pois todo foi moi levadeiro, porque a parte afectiva a tiña, tiña ese apoio permanente e incondicional. Dentro do malo, estaba ben nese caso”.

PT2: “(...) el acompañamiento tanto de los profesionales como de los tuyos es imprescindible”.

*PT1: “(...) Está la asociación, que oye, **hablar con personas que pasaron por lo mismo que tú...te reconforta** (...)”.*

4.6. Información, atención e sensibilización

O papel dos profesionais ao longo do proceso vivido é fundamental para que sexa satisfactoria a adherencia terapéutica das persoas ao tratamento así como para poder assimilar de mellor maneira as implicacións do seu estado de saúde⁴³.

Os participantes manifestan a importancia que para eles supón o trato próximo co persoal sanitario que lles presta atención ao longo do proceso, demandando que esta relación non se centre unicamente na función do órgano vital danado senón nos sentimentos que emerxen.

*PT1: “(...) después otra cosa, que **los médicos hablan en su idioma**, porque cuando salimos de la consulta tienes que vernos las caras, ¡No entendemos nada! (...)”.*

*PT3: “(...) no caso dos profesionais sanitarios...ben, ben, profesionales moi bos, que che vou dicir...**mal non me trataron**, home, e unha cara agradable incluso che axuda a verte mellor”.*

*PT3: “Tamén é importante a forma na que te traten os servizos sanitarios, de aí sale todo, entendes? No sanitario é donde te enteras do que tes, donde che tratan, donde te transplantan...pero bueno, para ser onde sale todo **moito apoio e comprensión non tes**”.*

*T4: Eu creo que no momento no que sanitariamente se te cataloga coma “enfermo” porque tes unha patoloxía “x”, **entendo que moitas veces rematamos sendo unha parte do corpo, namáis, eee...e deixamos de ser homes e mulleres**; e entendo que coma homes e mulleres temos un proxecto de vida laboral, académico, unha vida social que moitas veces acaban moi afectados, moitas veces non tanto pola nova patoloxía coma polo tratamento non integral que se fai da enfermidade”.*

Ademais, o reclamo de información é un dato que sobresaí practicamente na totalidade dos discursos: información sobre o proceso a seguir, sobre as alternativas posibles ao cambios producidos, etc.

*PT2: “**Siempre falta información** y los recursos nunca son suficientes...porque los servicios vienen de la administración, de la sociedad en cuanto a la sensibilización, de la sanidad...es un conjunto muy grande (...)”.*

*PT3: “(...) **botei en falta apoio, información**, búsqueda de alternativas á nova vida que me viña (...)”.*

*T1: “(...) muchas veces veo a la gente...como poco informada eee...de determinadas cosas. Cuando la persona descubre la enfermedad...**tiene poca información** sobre el tratamiento al que tiene que acceder eee..informamos más desde la propia asociación que desde el SERGAS”.*

Os protagonistas do estudo falan tamén sobre as labores que realizan de voluntariado nas asociacións e a forma na que suplen o seu tempo libre colaborando en tarefas de sensibilización na comunidade, coa certeza de que desa maneira lle devolverán á sociedade esa “segunda vida” que comezou tralo transplante.

PT1: (...) tengo la agenda más llena que cuando trabajaba (...) ahora tengo más ocupaciones, pero en relación a la asociación, las labores de sensibilización que hacemos ocupan mi mayor tiempo”.

*PT2: “(...) mi vida ahora, satisfactoria, porque **aportas a un sistema y a gente que pasa por el mismo proceso** (...) dije que tenía que hacer alguna cosa...tengo que aceptar que soy jubilado, pero quiero ser un jubilado activo...y por eso entré en la asociación”.*

*T3: “Hay gente que participa **mucho en la asociación y de forma muy activa, por esto de que se siente en deuda con la sociedad** y que tienen que devolver el favor que les han hecho”.*

Aínda que algúns participantes do estudo non coñecen en qué consisten as competencias profesionais da TO, todos eles defenden a necesidade de prestar atención ás persoas transplantadas de forma integral, na que a función do seu órgano non sexa o centro de atención e no que teña cabida a persoa en si mesma. A *multidisciplinariedade* implica abordar todas as esferas da persoa dende diferentes ramas profesionais cun obxectivo común: o benestar da propia persoa.

PT1: “(...) pero al familiar y a nosotros nos hacen falta otros apoyos, quizás que no nos hablan tanto de nuestro órgano fallido...¿me entiendes?”

*T2: “(...) a mi me parece muy interesante el de trabajar en equipos multidisciplinarios, creo que cada formación tiene sus competencias y **creo que no se debe de tener miedo a trabajar con otras competencias (...) todo con el objetivo de mejorar el la vida de las personas con las que trabajamos**”.*

*T3: “Nunca nada es suficiente. Desde luego se pueden hacer las cosas mejor y **enfocar la intervención con las personas trasplantadas de manera más integral**, eso seguro”.*

*F3: “(...) tiña que haber maneira de que **por estar na situación que estaba, puidese traballar de algo, sentirse útil...que se adaptase as súas circunstancias**, non sei se me entendes”.*

Por último e en relación á Terapia Ocupacional, nos discursos soamente 3 persoas aseguraron coñecer en qué consistía esta profesión así como a cabida que podería facer neste eido.

*PT3: “(...) vos **traballades as ocupacións**, non? Sabes a cantidade delas que se ven implicadas? Mi madriña...eu non sei como traballades, pero si traballades con isto, claro que teriades cabida”..*

*PT4: “(...) teño compañeiros que son Terapeutas Ocupacionais...e **considero que é un perfil laboral moi adecuado para a intervención na rehabilitación das persoas transplantadas** en réxime hospitalario e incluso a nivel do fogar, que dentro do que coñezo é onde podo ubicar esta profesión”.*

*F4: “(...) se lle vai ben coma os de neuroloxía si, pero non sei dicirche moi ben o que facedes...creo que **é algo así coma que os facedes traballar outra vez, non?** Se é así, oxalá un día non moi lonxe esteades entre o equipo de transplantes...o traballo é o máis perjudicado, ui...e outras cousas tamén...o tempo libre, o deporte, poder ir de vacacións cos amigos (...) cambia moito todo. Sabes onde podedes traballar? Xusto despois da operación, aí si que lle fan falta apoios a eles”.*

5. DISCUSIÓN

Os resultados do presente traballo de investigación revelan que as persoas que viven un proceso de transplante así como o seu entorno máis próximo, ven modificados diferentes aspectos das súas vidas a consecuencia dos cambios que experimentan no estado de saúde. Neste estudo, os cambios vincúlanse coa CV, cos proxectos de futuro, coas ocupacións e coa “normalidade” que caracteriza a vida das persoas nunha etapa anterior ó transplante.

No referente á CV e de acordo co estudo de Ortiz e Alós¹⁵ os participantes consideran que esta empeorou a media que a doenza progresaba, aínda que a percepción da mesma aumentou tralo transplante. En relación con isto, nas entrevistas, algunhas persoas sinalaron que a percepción da CV vese influenciada negativamente tralo implante do novo órgano a consecuencia da medicación contra o rexeito do mesmo.

Por outra banda, os resultados apoian ós de Vendrame e Gomes no referente ao futuro, coincidindo que as persoas transplantadas o consideran como algo dubidoso ao que non saben se chegarán²¹. Ademais, os protagonistas deste estudo falan sobre os proxectos de vida e da súa ruptura como consecuencia do proceso vivido, atopándose diferenzas entre as persoas novas e as que están próximas á xubilación.

No presente traballo de investigación, os participantes sinalan nos discursos cambios nas súas ocupacións de lecer e da vida diaria ó longo do proceso. Scott, pola súa parte, describe cambios nos roles de traballador, voluntario, coidador, etc. das persoas sometidas a transplante de fígado, enfocando estes cambios como causa da falta de enerxía que experimentan as persoas tralo transplante²³, concordando, polo tanto, os resultados de ámbolos dous estudos.

O traballo, pola súa parte, é a ocupación á que máis referencia se fai nos discursos, ao considerarse por parte dos informantes o máis grande dos cambios vividos no conxunto do proceso. Como consecuencia das limitacións da doenza, as persoas obteñen a incapacidade para traballar en plena idade laboral, repercutindo no seu benestar e identidade persoal. Os resultados deste estudo coinciden, así mesmo, cos referidos por Da Silva et al., no que se destaca o traballo como unha fonte de satisfacción persoal que aporta independencia económica e un status social que ao verse imposibilitada, produce sentimentos de incapacidade e/ou inutilidade¹⁶. Así mesmo, outros estudos^{14 23} tamén coinciden que trala perda de traballo e unha vez realizado o transplante, as persoas se involucran en actividades de voluntariado, para paliar ese sentimento de “inutilidade” e reafirmar o seu autoconcepto²³. Nesta liña, as persoas transplantadas que participaron nesta investigación e ao igual que o que se explica no estudo de Acosta¹⁴, manifestan que colaborar de forma activa en asociacións os complace por poderen contribuír á sociedade e manter relación con outras persoas que viviron un proceso semellante¹⁴.

Ademais dos cambios que unha persoa experimenta tras vivir un proceso de transplante, tamén xorden sentimentos que condicionan o benestar da persoa ao longo das diferentes etapas vividas. O medo e a incerteza que emerxen nos resultados descritos, aparecen como reacción ó carácter crónico da doenza que, previo ó transplante, xera angustia por saber se aparecerá un órgano compatible que substitúa a función do órgano danado. Tralo transplante, de acordo ó que manifestaron os participantes e coincidindo tamén co estudo de Acosta¹⁴, este medo vincúlase co temor a que o órgano implantado deixe de funcionar.

O apoio que reciben as persoas transplantadas en todo o proceso vivido é determinante tanto para a percepción dunha mellor CV como para superar o proceso de maneira satisfactoria. Da Silva e Crivello xa o referiron nos seus artigos, e os resultados deste estudo tamén avalan o papel fundamental que a familia cumpre no proceso de recuperación das

persoas transplantadas, manifestando cambios nas súas vidas que tamén implican as súas ocupacións^{14 37}. Así mesmo, no presente estudo destaca a protección familiar tanto por parte da persoa á familia coma ó contrario, onde ambas partes pretenden minimizar as implicacións que a doenza trae consigo. No referente ós apoios, Ortíz e Alós¹⁵ aseguran que *“contar cunha rede de apoio social adecuada se relaciona cun mellor estado emocional”*¹⁵, afirmación que apoia os discursos dos participantes do estudo.

As persoas transplantadas así como os seus achegados, despois de assimilar os cambios vividos, destacan, tal e como se viu nos *“verbatim”*, a súa capacidade de sobreporse ás circunstancias e seguir adiante coa axuda da rede de apoio que os ampara. Acosta et al. nun artigo escrito sobre as estratexias de afrontamento en pacientes con insuficiencia renal crónica, tamén refire que as persoas soen crear alternativas dirixidas a mellorar a percepción do seu estado de saúde así coma a avaliar de maneira positiva as experiencias vividas¹⁴.

Por outra parte e no tocante ós profesionais, nos resultados emerxe a demanda e necesidade dos participantes por teren maior proximidade no trato co persoal sanitario, o que da Silva e Trujano consideran coma un axente que a persoa precisa para poder lograr unha correcta adaptación á nova realidade e adherencia ó tratamento^{16 43}. Os protagonistas deste estudo tamén deixaron entrever que nalgúns momentos do proceso se viron desamparados e faltos de información, coincidindo ca idea de que ó longo do proceso vivido existiu un baleiro entre o recurso sanitario e a atención social que lles aportaron as asociacións.

En relación á figura do terapeuta ocupacional, algunhas persoas consideran nas entrevistas que a súa labor profesional pode ter cabida neste ámbito, para favorecer a adaptación ós cambios nas ocupacións e incidir no proceso de “rehabilitación” das persoas transplantadas. Nesta liña, pódese reparar sobre a súa contribución neste ámbito que, seguindo as ideas de Uemura²⁶, implicaría a elaboración de estratexias que

posibilitasen realizar coa persoa actividades que se adaptasen ás súas necesidades e características persoais dende unha visión “*holística*”²⁶. Esta visión “*holística*” da persoa, considerada dende o actual paradigma da Terapia Ocupacional⁴⁴, é valorada nalgúns artigos consultados, aínda que noutros aínda se siga unha visión máis reducionista centrada nos déficits e na doenza.

En canto ás limitacións do estudo, comentar que este se desenvolveu no núcleo das asociacións de persoas transplantadas, sen recoller a perspectiva de profesionais que traballan no ámbito sanitario, o que podería resultar valioso e enriquecedor para a investigación. Ademais, aínda que o traballo se baseaba no estudo das vivencias das persoas transplantadas de calquera órgano, entre os informantes soamente constaron persoas transplantadas de fígado e ril, tendo en conta que o estudo se realizou escollendo á mostra por conveniencia e que os perfís de transplante de ril e fígado son, na actualidade, os máis numerosos segundo os datos publicados nas Memorias de Actividade de Doazón da ONT¹¹

6. CONCLUSIONES

Os resultados vertidos nesta investigación permiten coñecer a voz dos protagonistas e establecer unha aproximación ao fenómeno de estudo. Ademais, confirman que vivir un proceso de transplante repercute en distintas esferas vitais da persoa e mesmo dos seus familiares.

O estado de saúde das persoas inmersas nesta situación vese comprometido o que condiciona, especialmente, o significado que lle conceden ás súas vidas, ás súas expectativas de futuro, ao desempeño de roles e á participación en actividades ata o momento significativas para elas. Deste xeito, este proceso prexudica o desenvolvemento e participación das persoas en ocupacións así como a súa contribución á sociedade.

No que respecta ás necesidades detectadas polos participantes, o acceso á información sitúase como unha prioridade xunto coa demanda dun trato máis apropiado por parte dos profesionais, solicitando unha maior colaboración entre o persoal do eido sanitario e social, e por conseguinte, unha atención integral e un traballo en rede. Nesta liña, os entrevistados suxiren que a TO pode ser parte deste equipo de traballo. Igualmente, a literatura consultada, aínda que escasa, aporta evidencia sobre a labor do terapeuta ocupacional neste ámbito, salientando a colaboración coa persoa e coa súa familia co obxectivo de mellorar a saúde e participación na comunidade.

7. AGRADECEMENTOS

Papá, gracias por ser a fonte de inspiración deste traballo e por ser ese raio de luz que alumeou o meu camiño cando as forzas minguaron. Oxalá dende onde estas esboces un sorriso ao facerse realidade un dos teus soños: verme chegar ata aquí.

Grazas ós participantes, polo voso entusiasmo na colaboración, por deixarme escoitar parte da vosa historia e facerme cómplice dela.

A Maite, por ser incondicional, confiar e crer en min, por apoiarme en cada decisión tomada e pechar comigo outra etapa. A Carlos, por ser meu maior apoio, axudarme a ser mellor persoa cada día e por ser un referente para min en humildade e sacrificio. A ti, Carmen, por sacar o mellor de min e axudarme a velo todo dende o lado positivo.

A ti, mamá, pola sensibilidade que me contaxiaches dende pequena e por esa bonita forma de sentir, ver o mundo e querer ás persoas.

A vós, Nereida e Adriana, por ser unha referencia para min e dous modelos a seguir na miña futura andaina como terapeuta. Oxalá no futuro poida seguir aprendendo de vós como ata agora.

E a Ti, Virginia, por ser o mellor regalo que estes catro anos me puideron dar, pola compañía, por deixarme ser eu, por estar sempre aí para o bo e para o malo. Kike, Xana, Ju, Jaco, Sira...gracias a vós tamén polos sorrisos nos días de choiva.

“En uno de sus momentos de lucidez, una enfermera le preguntó:

- ¿No quiere saber su estado?*
- Sé cuál es – respondió Verónica – y no es lo que está viendo en mi cuerpo; es lo que está ocurriendo en mi alma”.*

Verónica decide morir. Pablo Coelho

8. BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation. Ginevra: OMS; 2009 [data de consulta: 10-12-2014]. Disponible en: <http://www.who.int/transplantation/activities/GlobalGlossaryonDonationTransplantation.pdf>
2. Martinez Alarcón L. Calidad de vida en los pacientes trasplantados. Enfermería global. 2005. (6): 1-13.
3. Real Decreto por el que se regula la extracción y trasplante de órganos. Real Decreto 426/1980 y Ley 30/1979, de 27 de octubre. Boletín Oficial del Estado. nº 63, (13-3-1970).
4. Real Decreto por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Real Decreto 1723/2012 de 28 de diciembre. Boletín Oficial del Estado. nº 15715, (28-12-2012).
5. Real Decreto, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. Real Decreto 1301/2006 de 10 de noviembre. Boletín Oficial del Estado.
6. Participantes en la Cumbre Internacional sobre Turismo de Trasplantes y Tráfico de Órganos. La Declaración de Estambul sobre el tráfico de órganos y el turismo de trasplantes. Gaz Med Méx. 2009; 145 (3): 249-254.

7. Oficina de Coordinación de trasplantes [internet]. Historia de los trasplantes. Oficina de coordinación de trasplantes. [Consultado o día 12.05.2015]. Disponible en: <http://www.trasplantes.net/index.php/men-sobre-los-trasplantes/historia-de-los-trasplantes>
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gabinete de prensa. La ONT celebra su 25 aniversario con un récord histórico de 4279 trasplantes. [data de consulta: 15-12-2014]. Disponible en: <http://www.ont.es/Documents/25%20Aniversario%20ONT.pdf>
9. Newsletter transplant: international figures on donation and transplantation – 2013. 2014; 19 (1): 1-99.
10. Organización Nacional de Trasplantes: Memorias 2014. Introducción. [data de consulta: 8-12-2014]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria%20introducci%C3%B3n%202014.pdf>
11. Organización Nacional de Trasplantes: Memoria Actividad de Donación. [data de consulta: 8-12-2014]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria%20donantes%202014.pdf>
12. Gómez Mengelberg E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2009 [18.04.2015]. 6 (9): [10p]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>
13. Rodríguez Martín MC, Conejos Alegre C, Fuenmayor Díaz A, Miranda Ariet C, Sainz Izquierdo E, Torruella Barraquer et al. Calidad de Vida y trasplante renal en mayores de 65 años. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2009; 12 (1): 26/30.

14. Acosta Hernández PA, Chaparro López LD, Rey Anaconda CA. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. *Revista Colombiana de Psicología*. 2008; nº 17: 9-26.
15. Ortiz Palomar E, Alós Cívico FJ. Calidad de vida y bienestar psicológico en receptores de trasplante de pulmón. *Apuntes de psicología: Colegio Oficial de Psicología Occidental*. 2011; 29 (3): 443-457.
16. Silva da Silva A, Silva da Silveira R, Machado Fernandes GF, Lerch Lunardi V, Schubert Backes VM. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64 (5): 839-844.
17. Burgos Camacho VA, Amador Andrade A, Ballesteros de Valderrama BP. Calidad de vida en pacientes con trasplante de hígado. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)*. 2007; 6 (2): 383-397.
18. Borroto Díaz G, Almeida Hernández J, Lorenzo Clemente A, Alfonso Sat F, Guerrero Díaz C. Percepción de la calidad de vida por enfermos sometidos a tratamientos de hemodiálisis o trasplante renal. *Estudio comparativo. Rev Cubana Med*. 2007; 46(3).
19. Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tovalina JÁ, Sánchez González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Revista de Nefrología: Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología*. 2012; 32 (4): 439-435.
20. Beatriz Parolín M, Uili Coelho JC, Burda Costa P, Klung Pimentel S, dos Santos Neto LE, Adami Vayego S. Retorno ao trabalho de pacientes adultos submetidos a transplante de fígado. *Arq Gastroenterol*. 2001; 38 (3): 172-175.

21. Vendrame Flores R, Gomes da Rocha Thomé E. Percepciones del paciente en lista de espera para el transplante renal. Rev. bras. enferm. 2004; 57 (6): 687-690.
22. World Federation of Occupational Therapists. Definition of Occupational Therapy [internet]. 2012 [5 de Abril 2013]. Disponible en: <http://www.wfot.org>
23. Scott PJ. Participation in valued roles post-liver transplant. British Journal of Occupational Therapy. 2010; 73 (11): 517-523.
24. Hastings J, Gowans S, Watson DE. Effectiveness of occupational therapy following organ transplantation. Revue Canadienne d'ergothérapie. 2004; 71(4): 238-242.
25. Doyle Lyons K, Root LD, Kimtis E, Schaal AD, Stearns DM, Williams IC et al. Activity resumption after stem cell transplantation. OTJR. 2009; 20-29.
26. Uemura V. y cols.: Trasplante de médula ósea: Abordaje de la Terapia Ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en internet]- 2007 [01.06.2015]; (6): [12p]. Disponible en: http://www.revsitatog.com/num6/pdfs/original_3.
27. Mastropietro AP. Implantação de um serviço de Terapia Ocupacional em uma Unidade de Medula Óssea. Revista do Centro de Estudos de Terapia Ocupacional. 2001; 6(6): 14-19.
28. Cassaretto M, Paredes R. Afrontamiento a la enfermedad crónica: estudio en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Revista de Psicología de la PUCP. 2006; 24 (1): 109-140.
29. Moruno Miralles P, Fernández Agudo P. Análisis teórico de los conceptos de privación, alineación y justicia ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2012 [revista en internet]; 2012

- [20.03.2015]; monog. 5: [44-68]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num5/teorico.pdf>
30. Organización Mundial de la Salud. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ottawa: OMS; 1986.
 31. Scaffa ME, Van Sluke N, Brownson CA. Occupational Therapy in the Promotion of Health and the Prevention of Disease and Disability. American Journal of Occupational Therapy. 2001; 55: 656-660.
 32. Quecedo Lecanda R, Castaño Garrido C. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de psicodidáctica. 2003; (14): 5-40.
 33. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 3ª ed. A Coruña: Fundación Paideia Galiza; 2012.
 34. Van Manen M. Phenomenology of Practice. Phenomenology & Practice. 2007; 1 (1): 11-30.
 35. Ruíz Olabuénaga J. I. (1999-2 Edición) Metodología de la investigación cualitativa. Capítulo 1, La Investigación Cualitativa. Universidad de Deusto: Bilbao, España.
 36. Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Ley 15/1999 de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999).

37. Crivello MC. Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. Revista virtual de la facultad de psicología y psicopedagogía de la Universidad del Salvador. 2013. (30): 24-36.
38. Valdebenito E, Loizo JM, García O. Resiliencia: una mirada cualitativa. Fundamentos en Humanidades. 2009; 29 (1): 195-205.
39. Salome de Souza SP, García de Lima RA. Condición crónica y normalidad: hacia el movimiento que amplía la potencia de actuar y de ser feliz. Rev Latino-am Enfermagem. 2007; 15 (1): 1-9.
40. Simó S, Urbanowski R. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. Revista Gallega de Terapia Ocupacional (TOG). 2006; (3): 1-27.
41. Buendía J. Psicopatología del desempleo. Anales de Psicología. 1990; 6(1): 21-36.
42. Ruíz-Nobledillo N. Moya Albiol, L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de motivación y emoción. 2012; (19): 22-30.
43. Sonia Trujano R, Vega Valero Z, Nava Quiroz C, Saavedra Vázquez K. Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. LLIBERABIT. 2011; 17 (2): 223-230.
44. Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnauz B. Organización del conocimiento en Terapia Ocupacional: una aproximación al paradigma. Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional. 1ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2001. p. 49-64.

9. APÉNDICES

Apéndice I: Carta de presentación do estudo ás asociacións

Apéndice II: Aceptación de colaboración no estudo: asociación A

Apéndice III: Aceptación de colaboración no estudo: asociación B

Apéndice IV: Guión de entrevistas aos participantes.

Apéndice V: Guión de entrevistas aos familiares

Apéndice VI: Guión de entrevistas aos profesionais

Apéndice VII: Folla de información ao participante.

Apéndice VIII: Consentimento informado

Apéndice I: Carta de presentación do estudo ás asociacións.

A: Asociación A

De: Jessica Antelo Álvarez, alumna de 4º curso de Grao en Terapia Ocupacional da Universidade de A Coruña.

Asunto: Solicitud de colaboración co estudo de investigación.

Estimados membros da asociación:

Eu, Jessica Antelo Álvarez, con DNI _____, alumna de 4º curso de Grao en Terapia Ocupacional pola Universidade da Coruña, diríxome á persoa responsable da Asociación para solicitar autorización para desenrolar o meu Traballo de Fin de Grao mediante a colaboración dos socios, familiares e profesionais que pertencen á mesma.

O traballo de investigación vincularase co proceso vivido polas persoas transplantadas, sendo o obxectivo principal do mesmo explorar as vivencias das daquelas persoas que se atopen nesta situación (así como tamén dos familiares e profesionais que os asisten) para indagar sobre a repercusión que ten este proceso nas súas ocupacións.

De ser posible, sería importante poder acceder a aqueles usuarios, profesionais e familiares que se ofrezan voluntarios para participar neste estudo mediante a realización dunha entrevista individual de unha hora de duración aproximada, onde os datos recadados serán codificados para garantir a o ser carácter confidencial e anonimato dos participantes ao presentar os resultados ao finalizar o estudo.

É tamén importante aclarar que nin a investigadora, nin as profesoras que dirixen o seu traballo (Nereida Canosa Domínguez e Adriana Ávila Álvarez, ámbalas dúas profesoras da titulación) nin os participantes, percibirán ningún tipo de beneficio de carácter económico.

Achégase a continuación, a información referente ao estudo. Unha vez revisada, solicito a súa colaboración para poder levalo á cabo. No caso de que fose necesaria algunha aclaración, pode poñerse en contacto comigo a través do correo: _____ ou do número de teléfono _____.

Grazas pola atención.

Jessica Antelo Álvarez

A Coruña, 20 de Abril de 2015.

Apéndice II: Aceptación de colaboración no estudo: asociación A

A/A:

Dona Jessica Antelo Álvarez. Alumna de 4º Curso de Grao en Terapia Ocupacional na Universidade de A Coruña.

Dende:

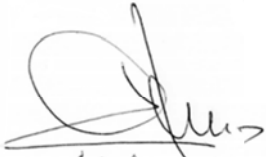
A Asociación A

Asunto:

Acéptase a solicitude de colaboración no traballo de investigación.

Dende a Asociación facemos constar que se nos foi informado do estudo que a alumna Jessica Antelo Álvarez elaborará sobre “A voz das persoas que viven un proceso de transplante: aproximación dende Terapia Ocupacional”. Temos coñecemento do procedemento que se vai levar a cabo así coma o mantemento do anonimato e o carácter confidencial dos datos obtidos conforme a Lei de Protección de Datos, aceptándose polo tanto participar no mesmo.

O presidente:



Abelardo Sánchez Sanjurjo

A Coruña, 4 de Maio do 2015.

Apéndice III: Aceptación de colaboración no estudo: asociación B

A/A:

Dona Jessica Antelo Álvarez. Alumna de 4º Curso de Grao en Terapia Ocupacional na Universidade de A Coruña.

Dende:

A Asociación B

Asunto:

Acéptase a solicitude de colaboración no traballo de investigación.

Dende a Asociación facemos constar que se nos foi informado do estudo que a alumna Jessica Antelo Álvarez elaborará sobre “A voz das persoas que viven un proceso de transplante: aproximación dende Terapia Ocupacional”. Temos coñecemento do procedemento que se vai levar a cabo así coma o mantemento do anonimato e do carácter confidencial dos datos obtidos conforme a Lei de Protección de Datos, aceptándose polo tanto participar no mesmo.

O presidente:

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'G. Rafael', written over a horizontal line.

A Coruña, 14 de Abril do 2015.

Apéndice IV: Guión de entrevistas aos participantes

- ♦ Presentación entre a entrevistada e o informante.
- ♦ Bloque I: Información sobre as primeiras vivencias e a repercusión nas ocupacións.
 - Como era a súa vida antes de ser informado de que precisaba un transplante? Cales eran as súas miras de futuro antes deste momento?^{*1}
 - No momento que foi informado sobre a súa nova realidade, que sentiu?
 - Cales foron as principais consecuencias que esta situación tivo para vostede? Considera que se viu modificada a súa vida?
 - Existen algunhas ocupacións que antes realizase e que se visen implicadas?
 - Que era o máis importante nese momento para vostede?
- ♦ Bloque II: Rede de apoios, momento actual, mirada cara o futuro.
 - Actualmente, cales son as súas ocupacións? Fáleme sobre o traballo, as actividades de ocio e tempo libre que realiza.
 - Cree que a relación coa familia así coma cos profesionais que forman parte desta etapa da súa vida inflúen no proceso vivido?
 - Considera que a rede de apoio que tivo/ten foi/é suficiente? Bota ou botou algo en falta que non tivese?
 - Que cousas son importantes para vostede agora?
 - Tralo transplante, considera que mudou a súa calidade de vida?
 - Por último: coñece vostede a Terapia Ocupacional?

Apéndice V: Guión de entrevistas aos familiares

- ♦ Presentación entre a investigadora e o familiar.

- ♦ Entrevista:
 - Viuse influenciada a súa vida dende o momento no que soubo que o seu familiar ía ser transplantado?
 - Como foron os momentos vividos ao seu carón?
 - Cre vostede que o apoio familiar é importante no proceso vivido pola persoa que se atopa en situación de transplante?
 - Considera que a rede de apoio recibido ao longo do proceso foi suficiente? Botou/bota algo en falta que non tivese?
 - Por último, coñece vostede a profesión de Terapia Ocupacional?

Apéndice VI: Guión de entrevistas aos profesionais

- ♦ Presentación entre a investigadora e o profesional.

- ♦ Entrevista:
 - Cales son os profesionais que prestan axuda, de forma xeral, a calquera persoa que se atope en situación de transplante nesta asociación?
 - Cal cre vostede que é o momento máis fráxil da totalidade do proceso que vive unha persoa que foi sometida a un transplante? E o máis gratificante?
 - Considera que a rede de apoio que reciben as persoas que se atopan en situación de transplante é suficiente para poder superar satisfactoriamente o proceso?
 - Considera que podería ter cabida a Terapia Ocupacional dentro do equipo *multidisciplinar* ou *interdisciplinar* que presta servizos e atención ás persoas que están a vivir calquera situación de transplante?

Apéndice VII: Folla de información ao participante

TÍTULO DO ESTUDO: A voz das persoas que viven un proceso de transplante: aproximación dende Terapia Ocupacional.

INVESTIGADOR: Jessica Antelo Álvarez, estudante de 4º ano de Terapia Ocupacional.

CENTRO: Facultade de Ciencias da Saúde da Coruña: Grao en Terapia Ocupacional.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** para o Traballo de Fin de Grao, no que se lle invita a participar. Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudio é completamente **voluntaria**. Vostede pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que vostede ten dereito.

Cal é o propósito do estudo?

Indagar sobre a repercusión que ten o feito de estar en situación de transplante sobre a saúde e benestar das persoas así como explorar as vivencias persoais de ditas persoas, coñecer os hábitos e rutinas que se encontran comprometidos e/ou describir como son as súas ocupacións. Todo isto co fin de poder afondar sobre esta situación e ter os datos obtidos en consideración ante futuras intervencións.

Por que me ofrecen participar a min?

Vostede é convidado a participar porque se atopa/atopou nunha situación de transplante de órgano sólido, porque é familiar dunha persoa que se atopa nesta situación ou porque é un profesional que dedica o seu exercicio laboral a traballar con este colectivo.

En que consiste a miña participación?

Para participar neste estudo será necesario que vostede responda ás preguntas dunha entrevista *semiestructurada* e de carácter individual que a investigadora lle realizará, na cal se obterá a información precisa para levar a cabo o estudo. Na devandita entrevista as preguntas irán dirixidas a coñecer cómo é o día a día das persoas que se atopan en situación de transplante así ou cómo se viu influído o seu ritmo de vida cotiá dende o momento do diagnóstico.

A entrevista terá unha duración total estimada de unha hora nun lugar reservado que garanta o carácter confidencial dos datos aportados. A continuación, ditos datos serán transcritos garantindo o anonimato dos participantes, os cales serán asignados cun código alfanumérico que soamente será recoñecido pola investigadora do estudo así como das profesionais que a tutelan. A investigadora principal será a encargada de gardar os datos ata a finalización do estudo, momento no cal se encargará de destruílos.

Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?

Non se espera que as molestias ou inconvenientes sexan outros que o malestar emocional que vostede experimente ao relatar as vivencias persoais vividas durante o proceso de enfermidade.

Obterei algún beneficio por participar?

Aínda que non se espera que vostede obteña ningún beneficio directo do estudo, a información facilitada permitirá coñecer máis sobre esta temática e abrir as miras a novos campos de intervención dos terapeutas ocupacionais.

Recibirei a información que se obteña do estudo?

Si se vostede o desexa. De ser así, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo ao finalizar o mesmo.

Publicaranse os resultados deste estudo?

A información obtida, no caso de ser publicada en calquera plataforma, tamén reservará o anonimato dos participantes así como a carácter confidencial dos datos.

Como se protexerá o carácter confidencial dos meus datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, vostede poderá opoñerse á participación no estudo solicitando dito desexo á investigadora.

So equipo investigador, e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a o carácter confidencial, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados até rematar o estudo de modo que serán codificados, é dicir, posuirán un código co que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertencen.

Existen intereses económicos neste estudo?

Esta investigación forma parte da elaboración do traballo de Fin de Grao da titulación de Terapia Ocupacional, da cal a investigadora non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vostede non será retribuído por participar.

Como contactar coa investigadora do estudo?

Vostede pode contactar con Jessica Antelo Álvarez no teléfono _____ ou no enderezo electrónico: _____.

Directoras do Traballo: Profesoras Nereida Canosa Domínguez e Adriana Ávila Álvarez. Universidade da Coruña

Moitas grazas pola súa colaboración

Apéndice VIII: Consentimento informado

TÍTULO DO ESTUDO: A voz das persoas que viven un proceso de transplante: aproximación dende Terapia Ocupacional.

Eu, _____

- Lin a folla de información ao participante do estudo que se me entregou, comprendín as explicación facilitadas sobre o estudo e puiden consultar dúbidas coa investigadora Jessica Antelo Álvarez.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto me repercuta.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante e presto a miña conformidade a participar neste estudo.
- Autorizo á investigadora, Jessica Antelo Álvarez, a entrevistarme, a publicar os resultados unicamente en medios académicos e científicos e baixo pseudónimo.
- Accedo a que se grave a entrevista e os datos se conserven ata o día da exposición do traballo.

Asdo.: O/a participante:

Asdo.:O/a investigador/a que solicita o consentimento:

Nome e apelidos:

Nome e apelidos:

Data:

Data:

Moitas grazas pola súa colaboración